

A Review of Different Roles of Family Caregivers in Caring Women with Breast Cancer

Nasim Bozorgi¹, Soghra Khani², Zolaykha Karamelahi^{3,4}, Forouzan Elyasi^{5*}

¹Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

²Sexual and Reproductive Health Research Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

³Clinical Research Development Unit, 5Azar Hospital, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

⁴Department of Midwifery, Ilam University of Medical Sciences, Ilam, Iran

⁵Department of Psychiatry, Psychiatry and Behavioral Sciences Research Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

Abstract

Introduction: With the recent changes in healthcare, there is greater emphasis on providing care at home rather than in patient-care situations. The diagnosis of breast cancer in a woman affects all family members and accordingly changes the duties of family members. Family involvement in patient care also makes for better outcomes. Family caregivers can be unpaid family members helping the patient with physical care and the disease process, and they should know their roles to do it better. This study aimed to review family caregivers' roles in the life of women with breast cancer.

Materials and Methods: A search for articles was conducted in GoogleScholar, PubMed, ScienceDirect, Magiran, and SID databased. Keywords used included Family Caregivers, Breast Cancer, and Role. All searches conducted in the scope of this study were limited to papers in English published between 1990 and 2017. Of the 80 eligible articles, 42 were finally selected for the review.

Results: After reviewing these articles, family caregivers' roles in the life of women with breast cancer were organized into three dimensions: A) Medical-practical roles such as screening, diagnosis, treatment, physical care of the patient, household works, child care responsibilities, and also the relief of breast cancer pain, B) Psychosocial roles such as decision-making, encouraging the patient and giving hope, emotional and spiritual support, and strengthening relationships and intimacy, and C) Roles related to finance such as life cost, providing treatment and care cost, and following up on insurance claims.

Conclusion: Some specific roles can be learned by family caregivers to provide home care for breast cancer patients with fewer side effects.

Keywords

Family Caregivers, Breast Cancer, Role

Received: 2022/10/04

Accepted: 2023/04/27

*Corresponding Author:
f.elyasi@gmail.com

Ethics Approval:
IR.MAZUMS.REC.1398.4958

Copyright © 2023 Bozorgi et al. Published by Breast Cancer Research Center, ACECR



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>) Non-commercial uses of the work are permitted, provided the original work is properly cited.

Introduction

Breast cancer is the most common cancer among women (1). The incidence of breast cancer is gradually increasing, while mortality remains low, meaning that the number of women surviving breast cancer is increasing (1). New and ongoing changes in the healthcare system have shifted cancer care from inpatient to home settings (2). It is associated with an increase in the life expectancy of cancer patients, and it has caused many relatives of cancer patients to face increasing emotional and practical tasks as family caregivers (3). Caregiving must be balanced against already established roles and new roles and responsibilities (2). Family caregivers need to know their roles to meet fewer side effects, be better able to integrate care into their lives, and finally lead to patients enough care and satisfaction. Thus, we did this review to gather and organize family caregivers' roles and responsibilities as a basis for future designing of homecare plans and strategies.

Materials and Methods

Five electronic databases, including Google Scholar, PubMed, ScienceDirect, Magiran, and SID were searched for English-language articles published between 1990 and 2017. We searched for key terms Family Caregivers, Breast Cancer, and Role within these databases. The research question focused on "What are the various roles of family caregivers in the life of women with breast cancer?" The inclusion criteria of the study was selecting all papers matching the aim or

question of the study. Articles that mentioned the family caregiver's roles and responsibilities in caring for people with cancers, breast cancer, in particular, were also included. Exclusion criteria were irrelevant papers to the aim of the study. Finally, 41 studies that met the inclusion criteria were identified and included in this review.

Results

The review of these articles led to a three-dimensional organization of family caregivers' roles in the life of women with breast cancer: A) Medical-practical roles such as screening, diagnosis, treatment, physical care of the patient, household works, child care responsibilities, and also the relief of breast cancer pain, B) Psychosocial roles such as decision-making, encouraging the patient and giving hope, emotional and spiritual support, and strengthening relationships and intimacy, and C) Roles related to finance such as life cost, providing treatment and care cost, and following up on insurance claims (Tables 1-3). The review of articles indicates that, in the first dimension, the less-mentioned role of family caregivers included screening, and their more-mentioned role was their involvement in disease management or treatment. In the second dimension, the less-mentioned role was encouraging and giving hope to the patients; the most included item was emotional and spiritual support of breast cancer patients. The third dimension in most of the articles included life and care costs and following up on insurance claims.

Table 1: First dimension: Medical-practical role

Medical-Practical Role (Ref. no)	The roles mentioned in the studies for caregivers	Consequences of roles
Screening	<ul style="list-style-type: none"> -Helping to do preventative screening such as Mammograms -Encouraging the individual to follow medical advice even without symptoms 	<ul style="list-style-type: none"> - The best treatment for the patient - Reducing mortality -Undergoing screening procedures with a greater likelihood, if recommended by a family member
Diagnosis	<ul style="list-style-type: none"> - Comprehending the health information - Using the healthcare providers' education about the diagnosis - Receiving the diagnosis from healthcare providers by the family caregiver - Involvement of the patient's husband in the early diagnosis -Caregiving behaviors upon diagnosis 	<ul style="list-style-type: none"> -Being able to process most of the information by having knowledge about the diagnosis
Management or treatment of disease	<ul style="list-style-type: none"> - Interaction with treatments, healthcare systems, physicians, and healthcare providers - As a coordinator, ensure the flow of information among providers and interpret language - Accompanying or driving patients to appointments - Helping in medical procedures - Taking part in therapeutic regimens - Transporting the patient to radiation or chemotherapy sessions - Implementing treatment regimens - Continuing the support in the transition phase - Regular follow-up after routine treatment - Accompanying in treatment for metastasis or recurrence - Accompanying in the palliative treatment - Children adjusting their behaviors during treatment: <ul style="list-style-type: none"> • Staying away from their mother if they had a cold • Following the mother's instructions • Keeping quiet when she needed rest • Not laughing at her when she was bald • Working hard with their lessons in school 	<ul style="list-style-type: none"> - Husbands focusing on their wives' illness and care - The influences of children's knowledge on their responses - With the goal of comfort - Ensuring to get the best treatment for the patient - Sharing their experience during treatment - Assisting the patient in managing and coping with treatment-related side effects -Poor social rehabilitation and poor treatment adherence of the patient, if an inappropriate adjustment to the treatment happens - Children help their mothers recover - Increasing mothers' comfort and less stress in children by doing helpful behaviors
Physical care of patients, household work, and child care responsibility	<ul style="list-style-type: none"> - Not causing injury to patient during physical contact - Patient transport and assistance with mobility - Management of activities - Helping with personal tasks, such as walking and exercising, taking on rides and visits - Managing household - Balancing the increased home responsibilities with work responsibilities - Caring for their children - Tasks of everyday living, such as laundry 	<ul style="list-style-type: none"> - Husbands being sensitive to wife's physical needs - Adapting their lifestyle
Relief of breast cancer pain	<ul style="list-style-type: none"> - Managing the patient's pain while at home - Receiving education about cancer pain - Pharmacologic pain control - Nonpharmacologic pain management 	<ul style="list-style-type: none"> - Improving the knowledge about pain and their experience about caring for patients through education - Improving patients' health by the positive influence on pain control

Table 2: Second dimension: medical-psychosocial role

Medical-psychosocial role (Ref. no)	The Roles mentioned in the studies for caregivers	Consequences of roles
Decision making	<ul style="list-style-type: none"> - About Cancer Care - About treatment regimen and alternatives - Assist, promote, and support wives' decisions by husband 	<ul style="list-style-type: none"> - Greater patient satisfaction and treatment adherence - Husband's better psychological adjustment
Encouraging and giving hope	<ul style="list-style-type: none"> - Encouraging healthy behaviors in general - rethinking life priorities - Helping minimize illness effects and not think over the illness a lot - Trying to maintain a positive outlook and confidence about reaching a positive outcome - Trying to have positive people around them -Using humor as an important way for family coping - Comparing the loss of the person to the loss of a breast - Projecting optimism - Encouraging, supporting or strengthening her self-esteem - Maintaining a positive affective state in the face of the dread of disease - Concealing / Hiding real feelings and use hope and positive feelings about the cure of the wife's disease - Encouraging patients to comply with their medical treatments 	<ul style="list-style-type: none"> - Husbands protecting their wives, children and, even themselves from suffering - To make sure family life kept going - husbands focus on the woman's inner beauty - Emotional well-being - Supporting and understanding their wives
Emotional and spiritual support	<ul style="list-style-type: none"> - Religious support and faith in times of difficulty and during the cancer treatment of their wives - Trying to be empathic - Calling home at midday - Dealing with feelings, unknowns, and uncertainties - Initiative in verbal expression and also appreciation and nonverbal expression and showing care by action - Emotional reaction - Eliminating daily stressors - Bringing flowers, making postcards for her, reading books for her, giving her kisses and hugs by children - Religious support for coping with the disease - Clinging to the faith in god as a spiritual basis - Creating a feeling of comfort 	<ul style="list-style-type: none"> - Meet their wives' emotional needs - Children showing their love in any way they could - Dealing with moments of great suffering - Improved the coping ability of both the women and their partners - Allowing patients to focus on coping with their illness - Help the cancer patient to feel valued, cared for, and loved
Strengthening relationships and intimacy	<ul style="list-style-type: none"> - Sometimes putting self on hold - To enjoy and appreciate the patient's body - caressing and so on - Seeking information - Sexual adjustment among breast cancer couples - Changes in the relationship after breast cancer - Preventing intimate partner violence - Family communication - Enhancement of the relationship between caregiver and patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Increased tenderness and a greater understanding - Intimacy, improving communication, and being sensitive to one another's feelings due to caring for itself - Influence on bereavement adjustment - Increasing unconditional support

Table 3: Third dimension: Roles related to finance

Roles related to finance (Ref. no)	The Roles mentioned in the studies for caregivers	Consequences of roles
Providing life and care costs and following-up on insurance claims	<ul style="list-style-type: none"> - Financial support for costs of individuals and families - Dealing with unexpected reduced incomes and increased expenses -Assisting with the medical bills and finances - Coping with financial stressors - Medications, nursing assistance, and physician home visits costs - Out-of-pocket expenses for cancer care - Helping to acquire insurance claims and choose benefit levels 	<ul style="list-style-type: none"> -Handling financial issues - Potential stress and financial burden if not prepare

Discussion

According to the review of articles, in the core of the family caregivers, the husband (spouse) is the most significant person affected by his wife's breast cancer and has the most effect on her treatment and well-being (2). After the spouse, children are more vulnerable and more effective (3). Family caregivers can also play a substantial role in the breast cancer treatment of patients by providing supportive functions. Bevan (2008) found that caregivers can provide common types of assistance, such as transportation to and from medical appointments (4). Huang (2015) defined it as a child helping his mother recover from disease only by keeping quiet when she needs rest (1). As we found, the role of family caregivers in screening breast cancer was not more outstanding in articles. In some studies, the majority role of family caregivers in screening was just as an encouragement to do mammograms (4). As caregivers, men can make decisions about treatment regimens and other related issues to treatment and can support their wives' decisions (5). Healthcare providers should give family caregivers enough information about managing a patient's pain at home (4). Ozaki (2017), in his study, showed the importance of the role of the healthcare providers in convincing the patient's relatives to accompany her during the palliative care period and also the importance of the presence of family caregivers during this period (6). Sometimes, simple emotional and spiritual support from family caregivers in the form of showing emotional reactions to the patients can be helpful for them (7, 8). Another aspect was the financial role, which put caregivers at more risk of exposure to strain and burden. Romito (2013) claimed that

caregivers have to bear huge financial burden because of insufficient wages and job problems (7). It is recommended to conduct studies by interviewing patients (both women and men) affected by different types of cancer to ask them about the needs and desires of their family caregivers to increase the generalizability of the findings.

Conclusion

The roles of family caregivers in caring for women with breast cancer are various and significant. Some specific roles can be learned by family caregivers to provide home care for breast cancer patients with fewer side effects. It is also necessary for healthcare providers to know these roles and teach them to family caregivers.

References

1. Huang X, Lee S, Hu Y, Gao H, O'Connor M. Talking About Maternal Breast Cancer With Young Children: A Content Analysis of Text in Children's Books. *J Pediatr Psychol.* 2015;40(6):609.
2. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA: Cancer J Clin.* 2001;51(4):18.
3. Merckaert I, Libert Y, Delvaux N, Razavi D. Breast cancer: communication with a breast cancer patient and a relative. *ESMO.* 2005;16:ii209.
4. Bevan JL, Pecchioni LL. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Educ Couns.* 2008;71(3):356-64.
5. Hilton B, Crawford J, Tarko M. Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *WJNR.* 2000;22(4):438.

6. Ozaki AT, M.Leppold, C.Sawano, T.Tsukada, M.Nemoto, T.Kosugi, K.Nishikawa, Y.Kato, S.Ohira, H. The importance of family caregiving to achieving palliative care at home: a case report of end-of-life breast cancer in an area struck by the 2011 Fukushima nuclear crisis: A case report. *Medicine*. 2017;96(46):e8721.
7. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen BL. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*. 2013;119(S11):2160-9.
8. Weitzner MA, Haley WE, Chen H. The family caregiver of the older cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2000;14(1):269-81.

مروری بر نقش‌های مختلف مراقبین خانوادگی در مراقبت از زنان مبتلا به سرطان پستان

نسیم بزرگی^۱، صغری خانی^۲، زلیخا کرم الهی^{۳،۴}، فروزان الیاسی^{۵*}

^۱ گروه مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

^۲ مرکز تحقیقات سلامت جنسی و باروری، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

^۳ واحد توسعه و تحقیقات بالینی ۵ آذر، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

^۴ گروه مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایلام، ایلام، ایران

^۵ گروه روانپزشکی، مرکز تحقیقات روانپزشکی و علوم رفتاری، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

چکیده

مقدمه: با توجه به تغییرات جدید در سیستم مراقبت‌های بهداشتی، مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان در محیط خانگی جایگزین بیمارستان شده است. تشخیص سرطان پستان در زنان، همه اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار داده و وظایف آنها را تغییر می‌دهد. مشارکت خانواده در مراقبت از این بیماران ممکن است نتایج بهتری را به دنبال داشته باشد. مراقب خانوادگی می‌تواند یکی از اعضای خانواده بدون دریافت دستمزد باشد که در مراقبت‌های جسمی و پروسه بیماری کمک می‌کند و برای بهتر انجام دادن آن، باید این نقش‌ها را بداند. این مطالعه با هدف بررسی نقش مراقبین خانوادگی در زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان انجام شد.

تاریخ ارسال: ۱۴۰۱/۰۷/۱۲

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۲/۰۷

* نویسنده مسئول:

f.elyasi@gmail.com

روش بررسی: جستجو در پایگاه‌های داده PubMed، google scholar، Science direct، Magiran و SID انجام شد. کلیدواژه‌ها شامل مراقبین خانوادگی، سرطان پستان و نقش بودند. مقالات پژوهشی منتشر شده از سال ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۷ با موضوع مرتبط با عنوان انتخاب شدند. در مجموع ۸۰ مقاله جستجو و ۴۲ مقاله مورد استفاده قرار گرفت.

یافته‌ها: پس از بررسی این مقالات، نقش‌های مراقبین خانوادگی در سه بعد؛ (۱) نقش‌های پزشکی - عملی مانند غربالگری، تشخیص، درمان، مراقبت فیزیکی از بیمار و تسکین درد، (۲) نقش‌های روانی - اجتماعی مانند تصمیم‌گیری، دلگرمی و امیدبخشیدن، حمایت عاطفی و معنوی و تقویت روابط و (۳) نقش‌های مرتبط با امور مالی مانند تأمین هزینه‌های زندگی و مراقبت و درمان، و پیگیری مطالبات بیمه سازماندهی شدند.

نتیجه‌گیری: مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پستان می‌توانند نقش‌های خاصی را برای مراقبت از اعضای خانواده یا دوستان خود بیاموزند تا عوارض جانبی کمتری در طول مراقبت داشته باشند.

واژه‌های کلیدی: مراقبین خانوادگی، سرطان پستان، نقش

مقدمه

سرطان پستان در زنان، شایع‌ترین سرطانی است که تاکنون تشخیص داده شده است (۱-۴). بروز سرطان پستان به تدریج در حال افزایش است، در حالی که مرگ و میر اندک است، به این معنی که تعداد فزاینده‌ای از زنان از آن جان سالم به در می‌برند (۱). تغییرات جدید و مداوم در سیستم مراقبت‌های سلامت باعث شده که مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان از وضعیت بستری در بیمارستان به مراقبت در منزل تغییر کند (۵) و نیز با افزایش امید به زندگی در این بیماران همراه شده است. همچنین باعث شده که بسیاری از بستگان بیماران مبتلا به سرطان با حجم فزاینده‌ای از وظایف عاطفی و عملی روبرو شوند (۶). مطالعات نشان داده اند که مشارکت خانواده در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان نقش مهمی دارد و حتی ممکن است نتایج بهتری را به دنبال داشته باشد (۷). هنگامی که سرطان پستان در یک زن تشخیص داده می‌شود، تمام اعضای خانواده را تحت تاثیر قرار می‌دهد (۸). سرطان باعث تغییر در مسئولیت‌ها، نقش‌ها، روابط و عملکرد روزانه خانواده می‌شود (۷). در انجام مراقبت، باید تعادلی بین نقش‌های از پیش تعیین شده و نقش‌ها و مسئولیت‌های جدید ایجاد شود (۵). ابتدا، خوب است در نظر بگیریم که مطالعات پژوهشی چگونه «مراقب» را تعریف کرده اند. در مطالعات مختلف تعاریف مختلفی از مراقب وجود دارد (۹). نظرسنجی ملی کیفیت زندگی برای مراقبین (NQOL-CG) توسط انجمن سرطان آمریکا (ACS)، مراقب را فردی از بافت خانواده بیمار که توسط او انتخاب می‌شود تعریف می‌کند (۹) و همچنین مراقب خانوادگی به عنوان یکی از اعضای خانواده که بدون دستمزد، به بیمار در مراقبت‌های فیزیکی و امور مرتبط با روند بیماری کمک می‌کند، تعریف می‌شود (۱۰). مراقبین غیررسمی می‌توانند همسر، اعضای خانواده یا دوستان بیمار باشند که تمام حمایت‌های مورد نیاز بیماران مبتلا به سرطان را در طول فرآیند بیماری ارائه می‌دهند (۹). در بسیاری از مطالعات، زنان، همسران خود

را به عنوان مراقب خود معرفی می‌کنند (۱۱-۱۴) و اگر از حمایت همسر خود برخوردار باشند، بهتر با بیماری و مشکلات خود کنار می‌آیند (۱۳، ۱۵، ۱۶). بیماران مبتلا به سرطان، مشکلات و نیازهای زیستی-روانی-اجتماعی زیادی دارند (۵، ۱۷-۲۰). گرچه مطالعات مورد بررسی، بیشتر بر مشکلات روانی اجتماعی و رنج مراقبین متمرکز شده اند، اما مطالعات کمی تلاش کرده اند با راهنمایی آنها در مورد مراقبت از بیمار، این مشکلات را کاهش دهند. ما معتقدیم که مراقبت از یک زن مبتلا به سرطان پستان نباید یک بار و فشار برای مراقبت کننده باشد. گذشته از همه اینها، اعضای خانواده ای که باید از این زنان مراقبت کنند حق دارند بدون بار و فشار زندگی کنند و همچنین با شنیدن این عبارات برای مراقبین، رنج یک بیمار بیشتر می‌شود زیرا هیچکس دوست ندارد سربار عزیزانش باشد. بنابراین، برای ارائه دهندگان مراقبت سلامت ضروری به نظر می‌رسد که با نیازهای بیمار آشنا باشند تا آنها را در چارچوبی به عنوان نقش‌های مراقبین خانوادگی به مراقبین بیماران آموزش دهند، و همچنین برای مراقبین خانوادگی ضروری است که نقش خود را بدانند تا با مشکلات جانبی کمتری در این راه مواجه شده و بهتر بتوانند این مراقبت‌ها را در زندگی روزمره خود ادغام کنند و در نهایت به مراقبت و رضایت کافی بیمار نیز منجر شود. بنابراین این مطالعه را برای جمع‌آوری و سازماندهی نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبین خانوادگی به عنوان مبنایی برای طراحی برنامه‌ها و استراتژی‌های مراقبت در منزل در آینده انجام دادیم.

مواد و روش‌ها

این مطالعه مروری در سال ۲۰۱۷ و با جستجو در پایگاه داده عمومی google scholar و سپس به طور خاص در پایگاه‌های PubMed و Science direct و Magiran و SID انجام شد. کلمات کلیدی ما بر اساس MeSH term عبارت بودند از: Breast Cancer (breast or mammary neoplasm, tumor, malignancy, carcinoma), Family Caregivers (caregiver,

حشو و غیره کاملاً توسط نویسندگان این تحقیق رعایت شده است. کد اخلاقی این پژوهش IR.MAZUMS.REC.1398.4958 است.

یافته‌ها

پس از بررسی این مقالات، نقش مراقبین خانوادگی در زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان در سه بعد سازماندهی شد.

الف) نقش‌های پزشکی - عملی مانند هر گونه وظایف مربوط به کمک در (غربالگری، تشخیص، درمان، مراقبت فیزیکی از بیمار و کارهای خانگی و مسئولیت‌های مراقبت از کودک و همچنین تسکین درد سرطان پستان)، ب) نقش‌های روانی - اجتماعی مانند (تصمیم‌گیری، دلگرمی و امیدبخشیدن، حمایت عاطفی و معنوی و تقویت رابطه و صمیمیت) و ج) نقش‌های مرتبط با امور مالی مانند (تامین هزینه‌های زندگی و مراقبت، و پیگیری مطالبات بیمه). (جدول ۱-۳).

الف) نقش پزشکی - عملی (جدول ۱)

جدول ۱: بعد اول - نقش‌های پزشکی - عملی

نقش‌های پزشکی - عملی (شماره منابع)	نقش‌های ذکر شده در مطالعات برای مراقبین خانوادگی	پیامدهای ذکر شده برای نقش‌ها
غربالگری (۱۰، ۱۶)	- کمک به انجام غربالگری‌های پیشگیرانه مانند ماموگرافی - تشویق فرد به پیروی از توصیه‌های پزشکی حتی بدون علائم	- بهترین درمان برای بیمار - کاهش مرگ و میر - انجام مراحل غربالگری با احتمال بیشتر، در صورت توصیه یکی از اعضای خانواده
تشخیص (۱۰، ۲۱، ۲۲)	- درک اطلاعات بهداشتی - استفاده از آموزش ارائه دهندگان مراقبت سلامت در مورد تشخیص - دریافت تشخیص از ارائه دهندگان مراقبت سلامت توسط مراقب خانوادگی - مشارکت همسر بیمار در تشخیص زود هنگام - رفتارهای مراقبتی پس از تشخیص	توانایی پردازش بیشتر اطلاعات با داشتن دانش در مورد تشخیص
مدیریت یا درمان بیماری (۵، ۱۰، ۱۶، ۲۱، ۲۳-۳۰)	- تعامل با درمان‌ها، سیستم‌های مراقبت سلامت، پزشکان و ارائه دهندگان مراقبت‌های سلامت - به عنوان یک هماهنگ کننده، حصول اطمینان از جریان داشتن اطلاعات میان ارائه دهندگان و تفسیر آن برای بیمار - همراهی و یا راندگی برای بیماران تا قرار ملاقات با پزشک - کمک به اقدامات پزشکی - شرکت در رژیم‌های درمانی - انتقال بیمار به جلسات پرتودرمانی یا شیمی درمانی - اجرای رژیم‌های درمانی	- تمرکز شوهران بر بیماری و مراقبت از همسرانشان - تأثیر دانش کودکان بر واکنش آنها - با هدف راحتی بیمار - حصول اطمینان از دریافت بهترین درمان برای بیمار - به اشتراک گذاشتن تجربیات خود در طول درمان - کمک به بیمار در مدیریت و مقابله با عوارض

(carer, spouse caregiver), Roles, Responsibilities (obligation, accountability). مقالات مرتبط با موضوع مورد مطالعه از سال ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۷ انتخاب شدند و همچنین سؤال پژوهشی شامل «نقش‌های مختلف مراقبین خانوادگی در زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان چیست؟» بود. در جستجوی اولیه، فهرستی متشکل از ۸۰ مقاله به دست آمد و عناوین و چکیده‌ها بررسی شدند. معیار ورود ما همه مقالاتی بودند که با هدف یا سوال مطالعه مطابقت داشتند و مقالاتی که در آن نقش‌ها و مسئولیت‌های مراقبین خانوادگی در مراقبت از افراد مبتلا به سرطان و به‌ویژه سرطان پستان ذکر شده بود. معیار خروج از مطالعه نیز مقالات غیرمرتبط با عنوان و هدف بود. در نهایت پس از بررسی چکیده‌ها، ۴۶ مقاله وارد شد. متن کامل مطالعات توسط دو داور مستقل خوانده شد. در نهایت از داده‌های استخراج شده از ۴۲ مقاله کامل، در این مطالعه استفاده شد. ملاحظات اخلاقی و استانداردهای عمومی انتشار شامل سرقت ادبی، سوء رفتار، جعل داده‌ها و/یا داده‌سازی، انتشار یا ارسال مضاعف،

نقش‌های پزشکی-عملی	نقش‌های ذکر شده در مطالعات برای مراقبین خانوادگی	پیامدهای ذکر شده برای نقش‌ها (شماره منابع)
<ul style="list-style-type: none"> - ادامه حمایت در مرحله انتقال - پیگیری‌های منظم پس از درمان‌های معمول - همراهی در درمان متاستاز یا عود بیماری - همراهی در درمان تسکینی - تعدیل رفتارهای کودکان در طول درمان: • دوری از مادر در صورت سرماخوردگی • پیروی از دستورات مادر • ساکت ماندن در زمانی که مادر به استراحت نیاز دارد • عدم تمسخر او وقتی موهای سرش ریخته • سخت کار کردن در درس‌های مدرسه 	<ul style="list-style-type: none"> - جانی مربوط به درمان - توانبخشی اجتماعی ضعیف و تبعیت ضعیف بیمار از درمان، در صورت ایجاد سازگاری نامناسب با درمان - کودکان به بهبودی مادران خود کمک می‌کنند - افزایش راحتی مادران و کاهش استرس در کودکان با انجام رفتارهای مفید 	
<ul style="list-style-type: none"> - مراقبت فیزیکی از بیماران، - کارهای خانه و مسئولیت - مراقبت از کودک (۵، ۷، ۱۰، ۲۱، ۲۲، ۲۷، ۳۱) - مدیریت فعالیت‌ها - کمک به کارهای شخصی، مانند پیاده روی و ورزش، سواری و بازدید - مدیریت خانواده - ایجاد تعادل بین افزایش مسئولیت‌های خانه با مسئولیت‌های کاری - مراقبت از فرزندانشان - وظایف زندگی روزمره، مانند شستن لباس‌ها و ... 	<ul style="list-style-type: none"> - حساس بودن شوهران به نیازهای جسمانی همسر - تطبیق سبک زندگی آنها 	
<ul style="list-style-type: none"> - تسکین درد سرطان پستان (۵، ۱۰، ۲۷) - مدیریت درد بیمار در خانه - دریافت آموزش در مورد درد سرطان - کنترل درد دارویی - مدیریت درد غیردارویی 	<ul style="list-style-type: none"> - بهبود دانش در مورد درد و تجربه آنها در مورد مراقبت از بیماران از طریق آموزش - بهبود سلامت بیماران با تأثیر مثبت بر کنترل درد 	

الف- (۱) نقش مراقبین خانوادگی در غربالگری سرطان پستان

نقش مراقب در زندگی بیمار می‌تواند حتی قبل از تشخیص بیماری شروع شود. با توجه به یافته‌های ما در جدول ۱، کمترین نقش ذکر شده برای مراقبین در مقالات بررسی شده، غربالگری سرطان پستان بود. برخی از مقالات نشان دادند که زنان با فردی که عاشق او هستند در این زمینه مشورت می‌کنند که این امر می‌تواند مشوق فرد در جستجوی مشاوره پزشکی باشد. غربالگری سرطان پستان، مانند خودآزمایی پستان در بین زنان کمتر مورد استفاده قرار می‌گیرد (۱۰). احتمالاً اگر به صورت فیزیکی توسط یک مراقب انجام شود، می‌تواند انگیزه‌ای برای افزایش این نوع غربالگری باشد. مطالعات نشان دادند؛ اگر توصیه یا انجام تست‌های غربالگری توسط یکی از اعضای خانواده صورت گیرد، زنان احتمال بیشتری را برای انجام

تست‌های غربالگری گزارش می‌دهند (۱۰). در مطالعه فرخی (۲۰۰۱) نشان داده شده است که آموزش خودآزمایی پستان به مادران به طور غیرمستقیم توسط دخترانشان بسیار مؤثرتر خواهد بود (۳۲) در یک مطالعه که برای غربالگری سرطان کولورکتال بود نشان داد که بزرگسالان متاهل نسبت به افراد غیر متاهل احتمال بیشتری برای انجام غربالگری دارند (۲۱). متأسفانه در مقالات بررسی شده هیچ اشاره‌ای به نقش همسران در این زمینه نشده بود. این در حالیست که این بیماری و درمان آن تأثیر مستقیم روی همسران به عنوان اصلی‌ترین مراقبین خانوادگی دارد، به عنوان مثال در مطالعه Leung (۲۰۰۵) بیان شده است که مردان، ماستکتومی یا برداشتن پستان زن به عنوان درمان را پدیده‌ای نسبتاً بد یا بد عنوان کرده‌اند (۲۲).

الف-۲) نقش مراقبین خانوادگی پس از تشخیص بیماری

در حالی که هر یک از اعضای خانواده ممکن است تحت تأثیر تشخیص سرطان قرار بگیرند، این همسر یا شریک زندگی است که مهم‌ترین فردی است که معمولاً تحت تأثیر قرار می‌گیرد (۲۷). بسیاری از زنان، پس از تشخیص سرطان پستان از شریک زندگی خود انتظار حمایت عاطفی، اجتماعی و مالی دارند (۱۶). شواهد نشان می‌دهد که احتمال مرگ بیماران متاهل در اثر سرطان کمتر از بیماران مجرد است (۲۵). همانطور که در بررسی مطالعات می‌بینیم، این نقش نیز در میان نقش‌های مراقبتی مضمون کم رنگی داشت.

الف-۳) نقش مراقبین خانوادگی در روند درمان

بخش عمده‌ای از نقش‌های ذکر شده مراقبین در مقالات، مربوط به کمک به بیماران در طول دوره درمان است که می‌تواند عملی یا پزشکی باشد. این نقش‌ها در جدول ۱ نشان داده شده‌اند. مراقبین می‌توانند در مورد فرآیند درمان با بیمار صحبت کرده (۸، ۲۱، ۲۹). و سعی کنند به عدم تأخیر در زمان شروع اولین درمان کمک کنند (۱۶). برخی از مردان می‌توانند با پاسخ دادن به سؤالات فرزندان در مورد بیماری و استفاده از فیلم‌ها و کتاب‌های مصور با این عنوان آنها را با برای درمان مادر آماده کنند و اینگونه به همسرانشان کمک کنند و فرزندان را نیز در روند درمان مشارکت دهند (۸). مراقبین خانوادگی می‌توانند خودشان درمان‌ها را در خانه انجام دهند (۵، ۹، ۲۴، ۲۷، ۲۸، ۳۱)، و یا به بیماران در تکمیل درمان کمک کنند (۲۲، ۲۷). داشتن برنامه‌ای برای مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان پستان، بار مراقب را کاهش داده و بدون هیچ‌گونه فشاری می‌تواند این کار را انجام دهند، حتی اگر با سوگواری پایان یابد، مانند بیمارانی که بیماری در آنها دیر تشخیص داده می‌شود و یا درمان دیرهنگام شروع می‌شود که متأسفانه ممکن است منجر به مرگ شود.

الف-۴) نقش مراقبین خانوادگی در مراقبت فیزیکی از بیمار

بیماران مبتلا به سرطان پستان ممکن است در برخی از مراحل بیماری به دلیل درد یا درمان‌هایی مانند شیمی درمانی نتوانند فعالیت‌های خود را انجام دهند. مراقبین خانوادگی باید به جای برقراری صرفاً ارتباط کلامی (۲۲) به صورت فیزیکی نیز حضور داشته باشند (۸، ۱۰، ۲۲، ۲۹). به عنوان یک راننده، می‌توانند حمل و نقل زن مبتلا به سرطان پستان را تسهیل کنند (۵، ۷، ۱۸، ۲۳، ۲۴، ۲۶، ۲۸، ۳۳)، در مراقبت‌های شخصی معمول، مانند حمام کردن و لباس پوشیدن (۵، ۲۱، ۲۳، ۲۶، ۲۸)، داخل و خارج شدن از تخت و صندلی (۲۱، ۲۶) یا استفاده از توالت (۲۶، ۳۳) و یا با غذا دادن به او کمک کنند (۲۶). در صورت نیاز، مراقبین خانوادگی باید از سایرین نیز درخواست کمک کنند و همچنین به مراقبت از خود نیز توجه کنند (۸، ۹، ۲۴، ۲۶، ۲۸، ۲۹، ۳۱، ۳۴). اگر مراقبین از این مسئولیت‌ها مطلع شوند، می‌توانند آنها را بهتر انجام دهند. آنها باید حق خود را در درخواست نمودن کمک در صورت زیاد بودن فشار بدانند.

الف-۵) نقش مراقبین خانوادگی در تسکین درد بیمار

درد ممکن است باعث اضطراب و ترس شود. بیماران مبتلا به سرطان با درد ممکن است ترس از دست دادن استقلال خود را داشته باشند (۳۵). در دوره تسکینی بیماری، تسکین درد تنها چاره است و اگر به جای درمان فقط باید مراقبت شوند، ابتدا باید به مراقب درباره درد سرطان و راه‌های مدیریت آن آموزش داده شود (۷، ۱۰، ۲۴). هنگامی که درد در یک زن مبتلا به سرطان پستان سرکوب شود، احساس می‌کند زندگی به همان اندازه که می‌تواند خوب است، و یکی از مهمترین چیزهایی که می‌تواند به او در نداشتن درد کمک کند، داشتن همسر و فرزندان در کنارش است (۳۵). یک مراقب خانوادگی باید بداند که گزینه‌های درمانی زیادی برای تسکین درد وجود

همانطور که قبلاً گفتیم، تشخیص سرطان پستان در زنان، همه اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۸). زنان معمولاً قبل از تشخیص سرطان پستان، کارهای خانگی بسیار و مسئولیت‌های مراقبت از کودک را انجام می‌دهند، که اغلب باید پس از آن به سایر اعضای خانواده، در درجه اول همسر، تخصیص داده شود (۲۲). سرطان در زنان، تأثیر عمده‌ای بر وظایف شوهر در خانه و کارهای او در بیرون از خانه و همچنین ایجاد تعادل بین این مسئولیت‌ها دارد (۲۲). وقتی مراقب خانوادگی یک زن باشد، با کارهای خانه یا نگهداری از کودکان بهتر آشناست. اما، رسیدگی به کارهای کوچک خانه برای مردان (۵،۸،۹،۲۵،۲۸،۳۲) یا کودکان (۱)، فعالیت‌هایی است که ممکن است قبلاً توسط آنها انجام نشده باشد (۲۲)، و این می‌تواند استرس را باشد. این وظایف در زندگی روزمره می‌تواند نظافت خانه (۱)، پختن غذا (۹،۳۲،۳۰،۲۷،۲۶،۱۰)، خرید مواد غذایی (۲۷)، و مراقبت از فرزندانشان باشد (۱،۸،۲۲،۲۸،۳۱،۳۴). یادگیری نحوه انجام و مدیریت کارهای خانه و ایجاد تعادل بین امور خانه و کار در بیرون می‌تواند به مراقب خانوادگی به ویژه مرد کمک کند تا سبک زندگی خود را تنظیم کند (۵،۲۲،۲۸،۳۰،۳۱).

(ب) نقش روانی اجتماعی (جدول ۲)

دارد. در مدیریت درد بدون دارو، اول از همه، مراقب باید از صحبت با بیمار یا پخش موسیقی برای پرت کردن حواس او استفاده کند و همچنین از تغییر وضعیت بیمار یا تکمیل درمان دارویی همزمان با استفاده از سرما یا گرما و حمایت عاطفی استفاده کند (۵). در مدیریت درد با دارو، مراقب باید تصمیم بگیرد که از چه دارویی برای تسکین درد استفاده کند (استفاده در تمام ساعات شبانه روز و یا در صورت نیاز)، بیاموزد که عوارض جانبی را کنترل کند، سوابق پیش آمده را ثبت کند، دوز را کنترل کند، و اثربخشی کنترل درد را ارزیابی کند و باید توجه داشته باشد که چه زمانی و چگونه نتایج منفی یا بی اثر بودن را گزارش کند. دانستن این اطلاعات باعث بهبود سلامت و راحتی بیماران می‌شود (۵). هیچ کس دوست ندارد درد عزیزی را ببیند، اما گاهی درد به خصوص در پایان عمر بیماران مبتلا به سرطان اجتناب ناپذیر است. بنابراین، یک مراقب خانوادگی با انجام یک غربالگری پیشگیرانه یا اقدامات به موقع کشف بیماری می‌تواند از علت درد حتی قبل از درمان یا مدیریت آن جلوگیری کند.

الف-۶) نقش مراقبین خانوادگی در وظایف خانگی و مسئولیت‌های مراقبت از کودک

جدول ۲: بعد دوم - نقش‌های پزشکی-روانی اجتماعی

نقش پزشکی-روانی اجتماعی نقش‌های ذکر شده در مطالعات برای مراقبین خانوادگی	پیامدهای ذکر شده برای نقش‌ها (شماره منابع)
تصمیم‌گیری	در باره مراقبت از سرطان
(۵، ۶، ۸، ۱۰، ۲۱، ۲۲، ۲۷، ۳۰، در باره رژیم درمانی و روش‌های جایگزین	- رضایت بیشتر بیمار و تبعیت از درمان
۳۱)	- سازگاری روانی بهتر شوهر
کمک، ترویج و حمایت از تصمیمات زنان توسط همسر	
دلگرمی و امید بخشیدن	- تشویق به رفتارهای سالم به طور کلی
(۸، ۱۰، ۲۱، ۲۷، ۲۹، ۳۱، ۳۶)	- تجدید نظر در اولویت‌های زندگی
کمک در به حداقل رساندن اثرات بیماری و عدم فکر کردن زیاد - اطمینان از ادامه زندگی خانوادگی	- محافظت همسران از زنان، فرزندان و حتی خود در برابر آسیب
به بیماری	- تمرکز همسران بر زیبایی درونی زن
- تلاش برای حفظ چشم انداز مثبت و اعتماد به نفس در مورد - بهزیستی عاطفی	
رسیدن به یک نتیجه مثبت	- حمایت و درک همسرانشان
- نگه داشتن افراد مثبت در اطراف خود	
استفاده از طنز و شوخی به عنوان یک راه مهم برای تطابق خانواده	
- مقایسه دو موقعیت از دست دادن پستان در مقابل از دست دادن زندگی	

نقش پزشکی-روانی اجتماعی نقش‌های ذکر شده در مطالعات برای مراقبین خانوادگی (شماره منابع)		پیامدهای ذکر شده برای نقش‌ها	
- برنامه ریزی برای خوش بینی - تشویق، حمایت و یا تقویت عزت نفس بیمار - حفظ حالت عاطفی مثبت در مواجهه با ترس از بیماری - پنهان کردن / مخفی کردن احساسات واقعی و استفاده از امید و احساسات مثبت در مورد درمان بیماری همسر - تشویق بیماران به موافقت با درمان‌های پزشکی خود		- حمایت مذهبی و ایمان در مواقع سختی و در طول درمان سرطان - برآورده کردن نیازهای عاطفی همسرانشان - تلاش برای همدلی - تماس با خانه در میانه روز - مقابله با احساسات، ناشناخته‌ها و عدم قطعیت‌ها - ابتکار در بیان عبارات کلامی و همچنین قدردانی و بیان - اجازه دادن به بیمار برای تمرکز بر رویارویی با غیرکلامی و مراقبت در رفتارشان - واکنش عاطفی - از بین بردن عوامل استرس زای روزانه - آوردن گل، ساختن کارت پستال برای او، خواندن کتاب برای او، بوسیدن او و بغل کردنش توسط کودکان - حمایت مذهبی برای مقابله با این بیماری - توکل به ایمان به خدا به عنوان یک مبنای معنوی - همراه بودن و ایجاد احساس راحتی	
- گاهی اوقات خود را در حالت تعلیق قرار دادن (در اولویت نبودن) - لذت بردن و تعریف و تمجید از بدن بیمار - نوازش و غیره - جستجوی اطلاعات - اصلاح روابط جنسی در زوجین با همسر مبتلا به سرطان پستان - تغییرات در رابطه عاطفی پس از سرطان پستان - خودداری از خشونت شریک عاطفی - ارتباطات خانوادگی - تقویت رابطه بین مراقب و بیمار		- افزایش حساسیت و درک بیشتر - صمیمیت، بهبود ارتباطات و حساسیت به احساسات یکدیگر به دلیل مراقبت از خود - تأثیر بر تعدیل سوگ - افزایش پشتیبانی بی قید و شرط	

مراقبین خانوادگی ممکن است تصمیمات زیادی در مورد درمان (۳۰) و گزینه‌های درمانی (۳۶) بگیرند.

ب-۲) نقش مراقبین خانوادگی در حمایت عاطفی و معنوی از بیمار

حمایت عاطفی می‌تواند به زن مبتلا به سرطان پستان کمک کند تا با این بیماری مقابله کند. عبارات عاطفی در مقابله با لحظات دردناک و رنج بیمار بسیار کمک کننده هستند. مراقبین می‌توانند نیازهای عاطفی بیماران را برآورده کنند (۵،۹،۲۷). شوهر و فرزندان می‌توانند هر

ب-۱) نقش مراقبین خانوادگی در تصمیم گیری برای بیمار

همچنین اعضای خانواده نقش بسزایی در تصمیم گیری‌های مربوط به مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان دارند. ممکن است برای پزشکان مفید باشد که ترجیحات بیماران را برای مشارکت خانواده در تصمیم گیری‌های درمانی در نظر بگیرند (۲۴). اکثر مردان از تصمیمات همسران خود حمایت می‌کنند و احساس می‌کنند که این تصمیمات متقابل است (۸). طبق بررسی انجام شده،

کاری که می‌توانند انجام دهند تا محبت خود را به همسر و مادر خود نشان دهند و به او کمک کنند تا احساس ارزشمندی و عشق کنند (۱،۲۱،۲۳،۲۹،۳۷). برای حمایت معنوی و مذهبی در مقابله با این بیماری، اعضای خانواده به ایمان خود به خدا و دعا توکل می‌کنند و از خدا می‌خواهند که به آنها کمک کند (۲۵،۱).

ب-۳) نقش مراقبین خانوادگی در تقویت رابطه و صمیمیت

صمیمیت بین بیمار و مراقب، می‌تواند برای برقراری ارتباط مؤثر باشد (۷،۲۷،۳۱). محبت موجود بین زوجین را پس از تشخیص تقویت کند و حمایت بی قید و شرط را افزایش دهد (۲۹). گاهی تغییر در رابطه و سازگاری جنسی در بین زوجین با همسر مبتلا به سرطان پستان پس از تشخیص، برعکس به ارتباط بین شرکا آسیب

می‌زند (۲۹) و می‌تواند ناشی از رابطه ضعیف قبل از تشخیص سرطان باشد (۸). زنان معمولاً با ارزش‌ترین افراد برای شوهران خود در نظر گرفته می‌شوند. بنابراین، پس از تشخیص سرطان پستان، برخی از مردان ممکن است دیگر صرفاً روی جنبه جنسی تمرکز نکنند (۲۹) بلکه روابط زناشویی و جنسی را با هم حفظ کنند (۸). اما برخی مطالعات نشان داد که شیوع خشونت در بیماران مبتلا به سرطان افزایش داشته است (۱۶). اگر صمیمیت در طول فرآیند بیماری به درستی شکل بگیرد، ممکن است بر تحمل سوگ پس از مرگ نیز تأثیر بگذارد (۳۴). دادن اطلاعات به مراقبین خانوادگی عاملی مفید برای دستیابی به این هدف است (۸).

ج) نقش‌های مرتبط با امور مالی (جدول ۳)

جدول ۳: بعد سوم - نقش‌های مربوط به امور مالی

نقش‌های مربوط به امور مالی (شماره منابع)	نقش‌های ذکر شده در مطالعات برای مراقبین خانوادگی	پیامدهای ذکر شده برای نقش‌ها
تامین هزینه‌های زندگی و مراقبت، و پیگیری مطالبات بیمه (۵، ۷-۹، ۲۱، ۲۲، ۲۴، ۲۸)	- حمایت مالی برای هزینه‌های افراد و خانواده‌ها - مقابله با کاهش درآمدهای غیرمنتظره و افزایش هزینه‌ها - کمک به پرداخت صورتحساب‌ها و امور مالی پزشکی - مقابله با عوامل استرس زای مالی - هزینه داروها، خدمات پرستاری و ویزیت پزشک در منزل - هزینه‌های پرداختی از جیب برای مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان - کمک به دریافت مطالبات بیمه و انتخاب مقدار سود	- رسیدگی به مسائل مالی - استرس بالقوه و بار مالی در صورت عدم آمادگی

ج-۱) نقش مراقبین خانوادگی در تامین هزینه‌های زندگی و مراقبت، و پیگیری مطالبات بیمه

هر یک از اعضای خانواده می‌تواند مراقب خانواده و نان آور اصلی خانواده هم باشد (۳۱). در این صورت حمایت مالی نیز نقش و وظیفه او می‌شود (۷، ۸). در بیشتر خانواده‌ها، شوهر تنها تامین کننده مواد غذایی است (۷) و او باید بین فعالیت‌های خانه، مسئولیت‌های شغلی و حمایت مالی تعادل برقرار کند (۸، ۲۲، ۳۱). اگر آمادگی لازم را نداشته باشد، بر استرس او می‌افزاید (۸). وقتی مراقب و سرپرست خانواده نان آور خانه نیز باشد، هزینه دیگری که علاوه بر

هزینه زندگی به او اضافه می‌شود، پرداخت مخارج درمان است (۳۸)، در حالیکه او زمان کمتری برای کار کردن دارد و در نتیجه دستمزد او حتی کمتر از قبل می‌شود (۸). گاهی اوقات درخواست حمایت مالی از مراکز کمک مالی و حتی گرفتن اطلاعات در مورد مدیریت آن می‌تواند بار و فشار را کاهش دهد و مقرون به صرفه باشد (۵، ۷، ۹، ۲۴).

بحث

از آنجایی که مدیریت زنان مبتلا به سرطان پستان یک موقعیت بالقوه فشارآور و دارای بار زیاد برای اعضای خانواده است، ما معتقدیم که مراقبین خانوادگی باید نقش‌های خود را برای مدیریت مؤثر بیمار بدانند و در نتیجه، عوارض جانبی کمتری از مراقبت‌کردن متحمل شوند. این وظیفه ارائه دهندگان خدمات سلامت است که با مراقبین خانوادگی ارتباط برقرار کنند و این وظایف را به آنها آموزش دهند. با بررسی مقالات دریافتیم که همسر (شوهر) در هسته مراقبین خانوادگی، مهم‌ترین فرد برای زن مبتلا به سرطان پستان است و همچنین بیشترین تأثیر را در درمان و رفاه او دارد که در برخی مطالعات دیگر نیز این امر ذکر شده است (۵،۶،۸-۲۱،۲۳،۲۶،۱۰، ۲۷،۲۹،۳۱،۳۸). همانطور که در مطالعه Lethborg (۲۰۰۳) آمده است؛ زنان معمولاً همسران خود را به عنوان نزدیک‌ترین فرد حمایت‌کننده یا فرد مهم انتخاب می‌کنند (۲۷). بعد از همسر، کودکان آسیب‌پذیرتر و مؤثرتر هستند (۶،۹،۲۱،۳۰). اگرچه در برخی از مطالعات، برخی از شرکای مرد (شوهر) پس از تشخیص سرطان در همسران خود، هیچ تغییری در نقش و مسئولیت خود احساس نمی‌کنند، زیرا بیان می‌کنند که همسران آنها به اندازه کافی قوی بودند، اما اکثر آنها تغییراتی را تجربه می‌کنند (۳۶). همانطور که در بررسی مقالات متوجه شدیم، نقش مراقبین خانوادگی در زمینه غربالگری سرطان پستان بارز نبود (۱۰،۱۶). در مطالعه Bevan (۲۰۰۸)، نقش اکثر مراقبین خانوادگی در غربالگری فقط به عنوان مشوق برای انجام ماموگرافی بود (۱۰). بهتر است مراقبین خانوادگی با نقش‌های مربوط به مراحل اولیه مانند پیشگیری و تشخیص بیماری آشنا شوند. در مطالعه Remennick (۲۰۰۶) اشاره شده است که افزایش رفتار غربالگری سرطان پستان در زنان نیازمند مشارکت همسرانشان در تشخیص این بیماری است که می‌تواند در کاهش بیماری مفید باشد (۳۹). تحقیقات بیشتری برای بررسی این نقش در همسران توصیه می‌شود.

از بررسی مقالات مشخص شد که در اکثر خانواده‌ها مانند خانواده‌های مسلمان، مردان تصمیم‌گیرنده اصلی هستند (۴۰). همچنین در خانواده‌هایی که زنان مبتلا به سرطان پستان دارند، مرد می‌تواند درباره رژیم‌های درمانی و سایر مسائل مربوط به درمان تصمیم‌گیری کند و نیز می‌تواند از تصمیمات همسر خود حمایت کند (۸). در مطالعه Widiasih (۲۰۱۷) بیان شده است که شوهران مسلمان در حفظ سلامت زنان و تسهیل درمان‌های بهداشتی نقش دارند، اما با این حال، نقش محدودی در پیشگیری از بیماری و تشخیص زودهنگام سرطان زنان داشتند (۴۳). ما معتقدیم که یک مراقب خانوادگی همچنین می‌تواند با انجام کارهای ساده نقش اساسی در درمان سرطان پستان بیماران داشته باشد. Bevan در سال (۲۰۰۸) از آن به عنوان همراهی بیماران در قرار ملاقات با پزشک یاد کرد (۱۰). Huang در مطالعه خود در سال (۲۰۱۵)، اینگونه بیان کرد که کودک، تنها با ساکت ماندن در زمان نیاز به استراحت مادرش، به او کمک می‌کند تا از بیماری بهبود یابد (۱). همچنین کمک به بیماران در زمینه خودمراقبتی و اجرای رژیم‌های درمانی می‌تواند یکی از کارهای ساده مراقبین خانوادگی باشد (۷). برخی از بیماران مبتلا به سرطان، در دوره مراقبت تسکینی به فردی برای مدیریت درد خود نیاز دارند. در برخی از مقالات بیان شده است که ارائه دهندگان مراقبت سلامت، باید اطلاعاتی در مورد مدیریت درد بیمار در خانه به مراقبین خانوادگی بدهند (۱۰). Ozaki (۲۰۱۷) در مطالعه خود اهمیت نقش مراقبین بهداشتی را در متقاعد کردن بستگان بیمار برای همراهی وی در طول دوره مراقبت تسکینی و همچنین اهمیت حضور مراقبین خانوادگی در این دوره را نشان داده است (۴۱). یکی از حیاتی‌ترین نقش‌های یک مراقب خانوادگی برای بیمار مبتلا به سرطان پستان دادن دلگرمی و امید به او است. یک مراقب خانوادگی می‌تواند مثبت بیاندیشد و برای مقابله بهتر با بیماری فرد مبتلا، خود را در اولویت بعدی قرار دهد (۸). گاهی اوقات یک حمایت عاطفی و معنوی ساده می‌تواند بصورت

تسکین، درد کمتری داشته باشند. آنها حتی می‌توانند به زنان کمک کنند که رفتارهای پیشگیرانه انجام دهند تا بیمار نشوند. گاهی اوقات مراقبین خانوادگی، ناامید، گیج یا غمگین می‌شوند و احساس ناتوانی در انجام وظایف خود می‌کنند. گاهی اوقات، آنها نمی‌دانند چگونه به بیمار کمک کنند. همانطور که مقالات بررسی شده نشان داد، مراقبین خانوادگی می‌توانند برخی از وظایف خاص را بیاموزند تا با آمادگی کامل آنها را برای اعضای خانواده یا دوستان خود انجام دهند. همچنین لازم است ارائه دهندگان مراقبت‌های سلامت این نقش‌ها را بشناسند و به مراقبین خانوادگی آموزش دهند.

تشکر و قدردانی

این طرح با کد ۴۹۵۸ مورد تایید کمیته تحقیقات دانشجویی و حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی مازندران قرار گرفته است. نویسندگان مایلند از حامیان این مطالعه تشکر کنند.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

References

- Huang X, Lee S, Hu Y, Gao H, O'Connor M. Talking About Maternal Breast Cancer With Young Children: A Content Analysis of Text in Children's Books. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(6):609.
- Ianakieva I, Fergus K, Ahmad S, Pos A, Pereira A. A Model of Engagement Promotion in a Professionally Facilitated Online Intervention for Couples Affected by Breast Cancer. *J Marital Fam Ther*. 2016;42(4):701-15.
- Cardoso F, Harbeck N, Mertz S, Fenech D. Evolving psychosocial, emotional, functional, and support needs of women with advanced breast cancer: Results from the Count Us, Know Us, Join Us and Here & Now surveys. *The Breast*. 2016;28:5-12.

واکنش‌های عاطفی به بیمار مبتلا به سرطان پستان کمک کند (۷، ۹). شوهر، با بیماری همسرش فرصت تقویت روابط زناشویی و صمیمیت را می‌یابد (۸). نقش دیگر مراقبین خانوادگی که در مقالات بررسی شده بسیار کم بود، نقش مالی بود که می‌تواند بار و فشار زیادی را برای آنها به همراه داشته باشد. Romito (۲۰۱۳) در مطالعه خود بیان کرده است که یک مراقب علاوه بر هزینه مراقبت از بیمار، به دلیل مشکلات شغلی و دستمزد پایین، بار مالی شدیدی را متحمل خواهد شد (۹).

یافته‌های حاصل از این مطالعه می‌تواند به‌عنوان راهنمای مراقبین خانوادگی در جهت شناخت نیازهای بیمار و آشنایی با نقش‌ها و مسئولیت‌های خود در مواجهه با یکی از بستگان بیمار مبتلا به سرطان پستان به کار گرفته شود قبل از اینکه در بحران مشکلات ناشی از مراقبت از یک بیمار قرار بگیرند و عوارض جانبی زیستی-روانی-اجتماعی سرطان بر زندگی خانوادگی و سلامت آنها تأثیر منفی بگذارد. و همچنین می‌تواند راهنمایی برای ارائه دهندگان خدمات سلامت باشد تا بدانند چه آموزشی برای اعضای خانواده یک بیمار مبتلا به سرطان به‌ویژه سرطان پستان نیاز است. و در نهایت می‌تواند یادآوری جدی برای همه اعضای خانواده در پیشگیری و غربالگری یک بیماری باشد تا از این فشارها دور بمانند. از آنجایی که مطالعه ما یک مطالعه مروری بود و جامعه هدف ما نیز محدود به یک جنسیت خاص و نوع خاصی از سرطان بود، پیشنهاد می‌شود مطالعات دیگری با مصاحبه با بیماران مبتلا به انواع مختلف سرطان و در هر دو جنس انجام شود تا از آنها در مورد نیازها و خواسته‌هایشان از مراقبین خانوادگی سوال شود به گونه‌ای که تعمیم پذیری یافته‌ها افزایش یابد.

نتیجه‌گیری

نقش مراقبین خانوادگی در مراقبت از زنان مبتلا به سرطان پستان متنوع و قابل توجه است. آنها می‌توانند به بیماران کمک کنند تا به راحتی درمان شوند یا در دوره

15. Sawin E. 'My husband would not help me, so I was driving over there': older rural women experiencing breast cancer with a non-supportive intimate partner. *RRH*. 2010;10(4):1536.
16. Cannon LA. Impact of Partner Support on Time To First Treatment For Women With Breast Cancer. *uknowledge*. 2016:34.
17. Shahsavari H, Matory P, Zare Z, Taleghani F, Kaji M. Effect of self-care education on the quality of life in patients with breast cancer. *J Educ Health Promot*. 2015;4(1):70- [Persian].
18. Campbell-Enns HJ, Woodgate RL. The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2016:n/a-n/a.
19. Docherty SL, Kayle M, Maslow GR, Santacroce SJ, editors. The adolescent and young adult with cancer: a developmental life course perspective. *Seminars in oncology nursing*; 2015: Elsevier.
20. Schmid-Büchi S, Halfens RJ, Dassen T, van den Borne B. Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(3):260-6.
21. Gibson MJ, Kelly KA, Kaplan AK. Family Caregiving and Transitional Care: A Critical Review. *Family Caregiver Alliance*. 2012:54.
22. Leung K-w. Coping among husbands of women with breast cancer in Hong Kong. *HKUTO*. 2005.
23. Friedemann M, Buckwalter K. Family Caregiver Role and Burden Related to Gender and Family Relationships. *J Fam Nurs*. 2014;20(3):313.
24. Haley W. Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol*. 2003;1(4 Suppl 2):25.
25. Hobbs GS, Landrum MB, Arora NK, Ganz PA, van Ryn M, Weeks JC, et al. The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer*. 2015;121(7):1079-87.
4. Den Heijer M. As Time Goes By: The Long-Term Psychological Impact of either Regular Surveillance or Prophylactic Mastectomy in Women at Risk for Hereditary Breast Cancer 2012.
5. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA: Cancer J Clin*. 2001;51(4):18.
6. Merckaert I, Libert Y, Delvaux N, Razavi D. Breast cancer: communication with a breast cancer patient and a relative. *ESMO*. 2005;16:ii209.
7. Weitzner MA, Haley WE, Chen H. The family caregiver of the older cancer patient. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2000;14(1):269-81.
8. Hilton B, Crawford J, Tarko M. Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *WJNR*. 2000;22(4):438.
9. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen BL. Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*. 2013;119(S11):2160-9.
10. Bevan JL, Pecchioni LL. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2008;71(3):356-64.
11. Badr H, Krebs P. A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*. 2013;22(8):1688-704 [Persian].
12. Kayser K, Scott JL. Helping couples cope with women's cancers: an evidence-based approach for practitioners: Springer Science & Business Media; 2008.
13. Kinsinger S, Laurenceau J, Carver C, Antoni M. Perceived partner support and psychosexual adjustment to breast cancer. *Psychology & health*. 2011;26(12):1571.
14. Nicolaisen A, Hansen DG, Hagedoorn M, Flyger HE, Rottmann N, Nielsen P, et al. Attachment-oriented psychological intervention for couples facing breast cancer: protocol of a randomised controlled trial. *BMC Psychology*. 2014;2(1).

- hospice patients. *Gerontologist*. 2003;43(6):808.
35. Strang P. Cancer pain-a provoker of emotional, social and existential distress. *Acta Oncol*. 1998;37(7-8):641-4.
36. Montford KS, Duggleby W, Cumming C, Thomas R, Nikolaichuk C, Ghosh S, et al. 'All I can do is help': Transition experiences of male spouse caregivers of women with breast cancer. *Can Oncol Nurs J*. 2016;26(4):312-7.
37. Yoo W, Shah D, Shaw B, Kim E, Smaglik P, Roberts L, et al. The role of the family environment and computer-mediated social support on breast cancer patients' coping strategies. *J Health Commun*. 2014;19(9):981.
38. Reblin M, Donaldson G, Ellington L, Mooney K, Caserta M, Lund D. Spouse cancer caregivers' burden and distress at entry to home hospice: The role of relationship quality. *Pers Relatsh*. 2015;1:21.
39. Remennick L. The challenge of early breast cancer detection among immigrant and minority women in multicultural societies. *The breast journal*. 2006;12(s1):S103-S10.
40. Lawrence P, Rozmus C. Culturally sensitive care of the Muslim patient. *J Transcult Nurs*. 2001;12(3):228-33.
41. Ozaki AT, M. Leppold, C. Sawano, T. Tsukada, M. Nemoto, T. Kosugi, K. Nishikawa, Y. Kato, S. Ohira, H. The importance of family caregiving to achieving palliative care at home: a case report of end-of-life breast cancer in an area struck by the 2011 Fukushima nuclear crisis: A case report. *Medicine*. 2017;96(46):e8721.
26. Kim Y, Schulz R. Family caregivers' strains: comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *JAH*. 2008;20(5):483.
27. Lethborg C, Kissane D, Burns W. 'It's not the easy part': the experience of significant others of women with early stage breast cancer, at treatment completion. *Soc Work Health Care*. 2003;37(1):63.
28. Mor V, Allen S, Malin M. The psychosocial impact of cancer on older versus younger patients and their families. *Cancer*. 1994;74(S7):2118-27.
29. Neris R, Anjos A. Experience of spouses of women with breast cancer: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(5):922.
30. Shin DW, Cho J, Roter DL, Kim SY, Sohn SK, Yoon MS, et al. Preferences for and experiences of family involvement in cancer treatment decision-making: patient-caregiver dyads study. *Psycho-Oncology*. 2013;22(11):2624-31.
31. Fitch M, Allard M. Perspectives of husbands of women with breast cancer: impact and response. *Can Oncol Nurs J*. 2007;17(2):66.
32. Farrokhi M GH. The comparison of effect of direct and indirect teaching about breast self-examination skills and behavior to mothers South Med J. 2001;3(2):94-7 [Persian].
33. Goldberg A, Rickler K. The role of family caregivers for people with chronic illness. *MED-HEALTH-R-J*. 2011;94(2):41.
34. Bernard L, Guarnaccia C. Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: a comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer